

SHARED DECISION MAKING

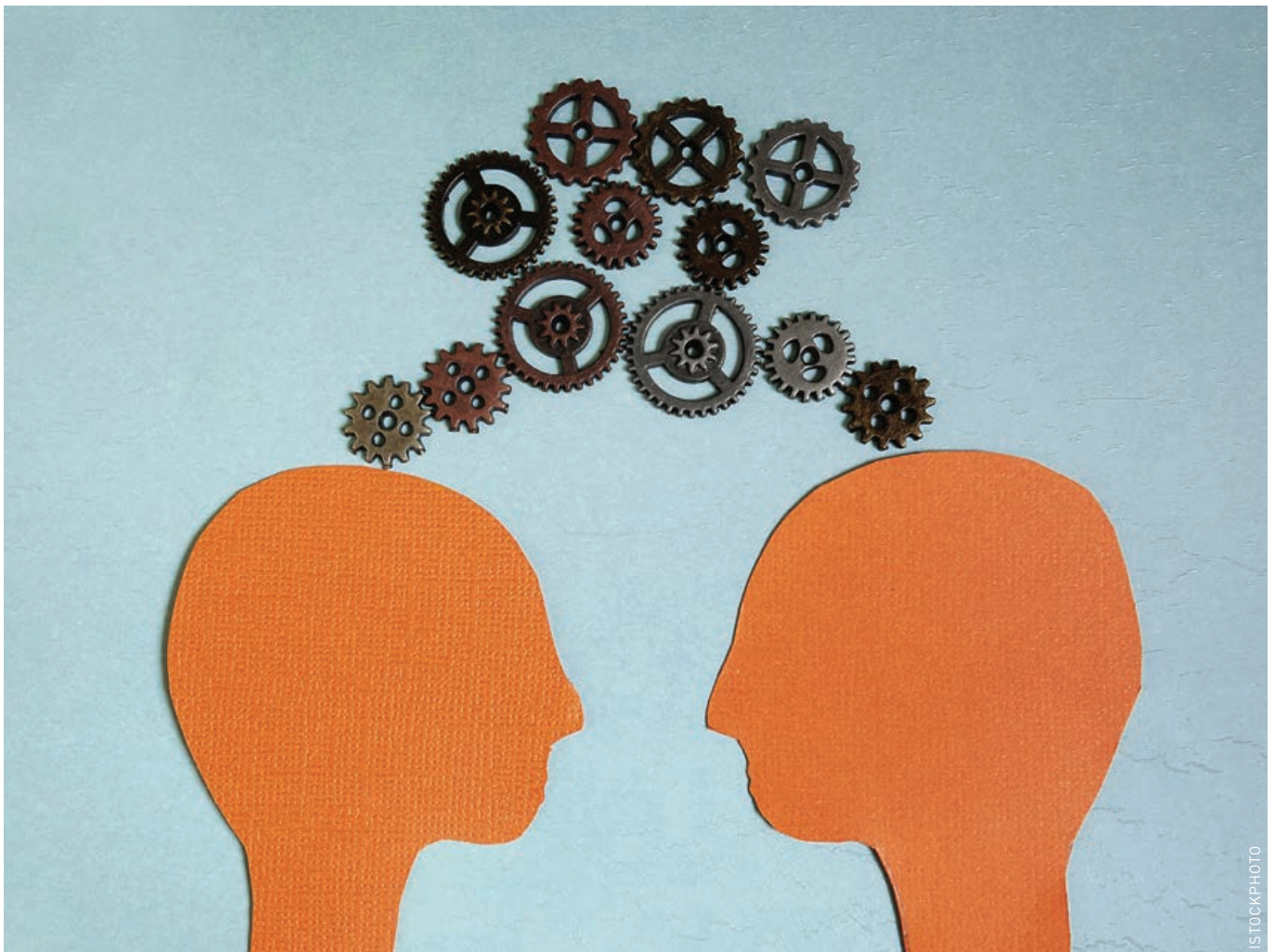
Jannie Oskam

dertig jaar als sociaal wetenschapper werkzaam geweest in de zorg, was borstkankerpatiënt, en schreef een boek over samen beslissen bij borstkanker

ARTS KAN KANKERPATIËNT HELPEN BIJ GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING

De beste beslissingen neem je samen

Jannie Oskam werkte jarenlang in de zorg, én was borstkankerpatiënt. Genoeg aanleiding om in haar pas verschenen boek (zie *kader*) vast te stellen dat shared decision making beter kan. Nu doet ze, vanuit patiëntenperspectief, hiertoe een aantal voorstellen.



ISTOCKPHOTO



ISTOCKPHOTO

Samen beslissen wordt vergeleken met het dansen van een tango.

Waarom is samen beslissen zo belangrijk als je kanker hebt? Omdat kanker je leven volledig ontregelt en je ineens in een achtbaan brengt van onderzoeken en behandelingen. Over de ziekte heb je niets te vertellen, maar je hebt enorme behoefte om weer grip op je leven te krijgen. Dus richt je je op datgene wat je wél kunt beïnvloeden: hoe je omgaat met je ziekte en hoe je behandeld wilt worden. Meebeslissen over wat er gaat gebeuren, daar word je weer mens van. Bovendien, en dat is ook het idee achter *shared decision making*: de beste beslissingen neem je samen. Want waar de arts de medisch expert is, ben je als patiënt expert op het gebied van je eigen leven; bovendien ben jij degene die de behandelingen moet doorstaan en de risico's en gevolgen ervan moet dragen. Maar bovenal: als je meebeslist dan verdraag je de behandelingen beter en heb je minder kans op spijt van gemaakte keuzes.

Misverstanden

Over samen beslissen bestaan diverse misverstanden. Zo zijn er patiënten die denken dat de arts het voor het zeggen heeft. Maar, vertelt oncologisch chirurg Arjen Witkamp in mijn boek: 'De moderne geneeskunde maakt van mij een adviseur. Ik geef alle achtergrondinformatie en u bent degene die besluit welke kant het op gaat.'¹ Veel artsen denken dat ze al samen beslissen, terwijl patiënten dat niet zo ervaren; ook dan is er sprake van een misverstand.^{2,3} Het is goed als artsen zich hiervan bewust worden, want de patiënt heeft niet alleen een dokter nodig die samen wíl beslissen, maar die het ook echt dóet. Daarnaast dreigt er een nieuw misverstand: samen beslissen móet. Maar er zijn altijd patiënten die niet samen willen of kunnen beslissen en dat is hun goed recht. Je kunt overeenkomen dat de dokter de keuze maakt, dan beslis je samen niet over de behandeling maar

over de manier waarop de beslissing tot stand komt.

Patiënten ondersteunen

Samen beslissen is echter niet zo eenvoudig als het lijkt. Het vraagt om maatwerk, want elke patiënt is anders. Maar ook voel je je als patiënt niet elke dag hetzelfde: soms ben je sterk en geneigd zelf de touwtjes in handen te houden, en soms heel ziek en kwetsbaar, met vooral de behoefte om verzorgd te worden. Eén ding is wel voor elke patiënt hetzelfde: de angst om dood te gaan. Daardoor raak je emotioneel flink uit balans, hetgeen je belemmert bij wat je nu te doen staat: je informeren over je ziekte en de behandelmogelijkheden en tot een keuze komen. Hoe kan een arts patiënten hierbij ondersteunen? Om te beginnen zijn er de inmiddels wel bekende drie goede vragen: Wat zijn mijn mogelijkheden? Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden? Wat

betekent dat voor mijn situatie:⁴ Eigenlijk liggen die vragen erg voor de hand, maar verzin ze zelf maar eens als patiënt in hoge nood. De vragen zijn goed en helpen artsen en patiënten om met elkaar in gesprek te komen, maken duidelijk dat er wat te kiezen en dus te bespreken valt én zorgen voor een juiste volgorde in het proces: eerst alle mogelijkheden verkennen en dan pas kiezen.

Informatie vertalen

Om te kunnen kiezen is informatie nodig. Maar als je patiënt bent, met een hoofd vol zorgen, gaat de meeste mondelinge informatie langs je heen. Eenmaal thuis verdwaal je vervolgens op internet. Dus: waarom neemt het ziekenhuis niet elk gesprek standaard op, en geeft het aan je mee naar huis? Mensen die je na staan kunnen dan ook meeluisteren. Een map erbij met gerichte informatie en het telefoonnummer voor vragen geven nog meer houvast. Hoeveel informatie patiënten willen, verschilt per persoon. Wie meer wil weten, heeft betrouwbare websites nodig. Daarbij is het belangrijk dat de arts de voor jouw tumor en behandelopties relevante zoektermen geeft om te kunnen onderscheiden welke informatie op jou van toepassing is.

Ondanks alle beschikbare informatie blijft het moeilijk om je als patiënt een beeld te vormen van de verschillende behandelingen. Ik pleit er daarom voor om medische informatie ook te vertalen naar (mogelijke) effecten op het dagelijks leven. Zenuw schade als gevolg van chemotherapie wordt dan bijvoorbeeld uitgelegd in termen van de hond uitlaten of modelbouwen.

Maar ook u als arts heeft informatie nodig van de patiënt. Natuurlijk vormt u zich een beeld. Maar checkt u dat ook bij de patiënt? Want u kunt er zomaar naast zitten. Rake vragen stellen helpt patiënten om relevante informatie te geven.

Proces

Om tot een besluit te komen, moeten arts en patiënt samen een proces doorlopen waarin ze elkaar aandachtig consulteren en hardop met elkaar meedenken. Om te ontdekken wat de ander belangrijk vindt. Dat is geen lineair proces, maar eerder een golfbeweging waarbij je samen naar een beslissing toe groeit.

Voor de patiënt helpt het als de arts duidelijkheid schept over de te nemen stappen, het aantal gesprekken, welk doel elk gesprek heeft, de termijnen, en de rollen en verantwoordelijkheden. Hierdoor ontstaat vertrouwen en het brengt focus aan in de gesprekken. Diabetesvereniging Nederland hanteert het zogenaamde pilotenmodel, dat vier typen patiënten onderscheidt, elk met een eigen rol: passagier, steward(ess), copiloot en piloot.⁵ Dit model kan ook voor kankerpatiënten behulpzaam zijn.

De arts is verantwoordelijk voor een goed verloop van het besluitvormingsproces. Besluiten nemen over behandelingen is immers zijn dagelijkse routine. Voor patiënten is alles nieuw en zij hebben hun handen al vol aan zichzelf. Het is nodig om expliciet bij de patiënt na te vragen hoe het proces in zijn of haar ogen verloopt, even pas op de plaats te maken

en zo nodig bij te sturen. Dat voorkomt problemen achteraf en het houdt de behandelrelatie open.

Als patiënt ben je er verantwoordelijk voor om je te informeren, je voor te bereiden op de gesprekken en de arts te vertellen wat je belangrijk vindt. Het tijdsaspect verdient veel aandacht. Er is tijd nodig om elkaar te leren kennen en te consulteren. Vertrouwen moet kunnen groeien. Een patiënt wil weten wie er in die witte jas zit, en of die goed luistert. Daar zijn meerdere gesprekken met steeds dezelfde arts voor nodig. Daarnaast heeft een patiënt tijd nodig voor zichzelf, om te achterhalen wat voor hem of haar de beste beslissing is.

Samen beslissen wordt vaak vergeleken met het dansen van een tango. De tango kent geen vaste pasjes, die geef je als experts al dansend samen vorm. ■

contact

jannieoskam@ziggo.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

web

Zie voor de voetnoten dit artikel op medischcontact.nl.

OVER MIJN BOEK

'Zo gaan we het doen', zei mijn oncoloog toen ik kwam praten over de chemotherapie. Ik wist niet wie 'we' waren. Met mijn chirurg liep het heel anders, daar kon je mee overleggen. Als sociaal wetenschapper met dertig jaar ervaring in de zorg wekte dit verschil in benadering mijn nieuwsgierigheid. Ik besloot een boek te schrijven: *Zo gaan we het doen! samen beslissen bij borstkanker*.⁶ Daarin komen verhalen samen van borstkankerpatiënten en van zorgverleners (medisch specialisten, verpleegkundigen en psychotherapeuten). Twee vragen staan centraal in het boek: Wat gebeurt er in de spreekkamer? En wat gebeurt er met je als je kanker krijgt? Job Kievit, chirurg en hoogleraar kwaliteit van zorg in het LUMC, schreef het voorwoord.